

EN PRIMERA PERSONA<sup>1</sup>

– Eva Velázquez –

## Madre de un chico afectado de autismo



Mi marido y yo nos casamos muy jóvenes y decidimos tener nuestro primer hijo a los cuatro años de matrimonio. La primera fue una niña, Irene. Pasé un embarazo raro, pero al final todo salió bien. Cuando ella tenía unos diez meses, decidimos tener otro bebé para que no se llevaran mucho tiempo y pudieran compartir muchas cosas. Estábamos muy contentos porque teníamos la parejita. Durante mucho tiempo, Adrián e Irene crecían a la par. Hacían muchas cosas iguales, Adrián se fijaba mucho en su hermana y confiaba en ella. Durante esa época decidí quedarme en casa y dedicarme a mis hijos.

Hacia los dieciocho meses, Adrián ya decía palabras sueltas como *mama, papa, agua, tata...* Jugaba con su hermana, atendía cuando lo llamabas por su nombre, etc. Pero, poco a poco, empezó a dejar de decir y hacer ese tipo de cosas. Me empecé a preocupar cuando yo lo llamaba por su nombre y él no se giraba, parecía como si no me oyese. Un día parecía que iba a decir algo y se tapó la boca con las manos. Entonces, me saltaron las alarmas. Pero no sabía a quién acudir. Los familiares me decían que no comparara con la hermana, me intentaban tranquilizar y quitarle importancia. Al principio acepté esos consejos porque deseaba que todo fuera bien.

Como la situación de Adrián no mejoraba y esos consejos no me eran suficientes, acudí al pediatra. Le expliqué lo que me preocupaba de Adrián y su respuesta fue exactamente la misma que la de la familia. Me dijo que, si seguía no atendiendo cuando lo llamaba por su nombre, vol-

viera porque posiblemente tendría algún problema de audición. Dos meses más tarde volví al pediatra. Entonces Adrián ya usaba cualquier juguete u objeto para taparse la boca cuando iba a hablar o para taparse los oídos y dejó de mirarme a la cara. El pediatra insistía en que era cuestión de oído. Yo no lo creía porque cuando Adrián escuchaba que alguien desde otra habitación abría una bolsa de patatas, iba corriendo hacia allí. O cuando ponía música que a él le gustaba, venía corriendo. Yo no creía que tuviéramos que hacer ninguna prueba de audición. Me volvía a casa con la angustia y las manos vacías otra vez.

Mi hija había empezado P3 y un día, cuando fui a recogerla al colegio, vi dentro de su clase un niño que me recordaba a Adrián. Hacía gestos como él, saltaba como él, tenía la mirada como él. Decidí preguntarle a la profesora qué le pasaba a aquel niño. Ella me escuchó y me dijo que no me podía dar información sobre ese niño, pero que si tenía alguna duda fuese al centro de estimulación precoz -hace veinte años se llamaba así-, que allí evaluarían a Adrián y si tenía alguna dificultad o algún trastorno, me lo dirían para poder ayudarnos. Yo salí encantada, por fin alguien me escuchaba y podía llevar a mi hijo a algún sitio que me dijeran si realmente tenía algún problema o no. Llamamos, pedimos cita, y fuimos a la visita. Nos dijeron que para evaluar a Adrián tenían que hacer varias sesiones con él para poder llegar a un diagnóstico. Acudíamos dos veces por semana a estimulación precoz. Las primeras veces estaba yo dentro con la psicóloga y luego, como Adrián estaba tranquilo, lo podía dejar solo y hacia las sesiones sólo con él.

Al cabo de un mes, yo pedía explicaciones porque me parecía que ya me tenían que decir alguna cosa de lo que le pasaba a Adrián. Yo preguntaba: “¿qué le pasa?”, “¿qué le ves?”, “¿mi hijo hablará?”. Suelen ser las preguntas que hacen

todas las madres. Pero no me daban respuestas directas; al contrario, me daban evasivas... me decían que *aún era pronto, que no sabemos, que hay que esperar a ver como evoluciona, habla tiene, a lo mejor acabará hablando...* Sentía que me daban esperanzas, pero por otro lado no me resolvían mis dudas. Así fuimos pasando todo ese año y toda explicación que recibíamos de atención precoz era que era demasiado pronto para un diagnóstico y que todo lo que se podía hacer por Adrián ya se estaba haciendo.

El siguiente año, Adrián empezaba P3. Yo sabía que la escolarización de Adrián iba a ser totalmente distinta a la de su hermana, y me era difícil enfrentarme a ese curso. Adrián todavía llevaba pañal, cada vez estaba más retraído, se relacionaba menos con la gente... todo un desafío para empezar la escuela. Pero había que hacerlo. Hicimos la entrevista con la tutora y fue encantadora y maravillosa. Le pude explicar nuestra situación y en todo momento se puso de nuestro lado. Nos dijo que no nos preocupáramos, que estuviéramos tranquilos, que iba a hacer todo lo posible por Adrián, que no me preocupara si había que cambiarle el pañal... Nos decía que entre ella y nosotros íbamos a llevar Adrián estupendamente durante el curso. Yo salí muy reforzada de esa reunión porque no me sentía sola, me sentía apoyada por una profesional, que cuando le explicaba las cosas no me juzgaba. Como sí me podían juzgar algunos amigos, que me decían que era exagerada, que la culpa la tenía yo. Cosas que ocurren en estas situaciones...

Empezamos el curso y mi marido y yo seguíamos insistiendo a la profesional de estimulación precoz para que nos diera un diagnóstico. Como no nos daban respuesta, decidimos investigar por nuestra cuenta. En aquellos años no había internet y teníamos que buscar en libros y enciclopedias. La información que había en aquella época era muy dura de leer, ya que

culpabilizaba mucho a los padres. Pero encontramos en las definiciones de autismo cosas que nuestro hijo hacía. Como por ejemplo taparse la boca, no hacer caso cuando se le llamaba por su nombre, hacer filas, apilar cubos hacia arriba, hacer trenes, agrupar objetos por colores o formas... Mi marido y yo leíamos eso y se nos ponía la piel de gallina porque estábamos viendo reflejado a nuestro hijo, aunque no entendíamos demasiado la explicación de por qué existe el autismo. Con toda la información que habíamos recopilado fui a la siguiente visita de estimulación precoz. Les pregunté qué le pasaba a Adrián y me dijeron lo de siempre, *que era muy pronto para evaluar, que había que esperar más tiempo, que tenía un trastorno del habla...* Nosotros les explicamos lo que habíamos leído, que Adrián hacía esas cosas, que si estaba tan claro por qué no nos lo decían. Nos dijeron que no querían poner ninguna etiqueta y que no querían perjudicar a Adrián más de lo necesario. Ésa era la explicación que nos daban.

Llegaron las excursiones del primer trimestre de P3 y el profesorado quiso hablar conmigo. Me comentaron que para la maestra era una responsabilidad muy grande tener que llevarse a Adrián de excursión. Yo entendía la situación porque para mí también era bastante complicado salir a la calle con Adrián. Pero no estaba conforme con que mi hijo se perdiera una excursión porque tenía unas necesidades distintas y su profesora también entendía mi posición. A los dos días me llamó la profesora porque había hablado con la dirección del centro. Había una profesora libre para ese día y podría acompañar a Adrián a esa excursión. Para mí fue un éxito, una satisfacción como madre lograr que mi hijo no fuera tan diferente como querían que fuera. Fue a la excursión y todo salió muy bien.

Yo no podía compartir con los padres de los demás niños de la clase prácticamente nada. Ellos hablaban entre ellos porque los niños eran amigos o porque a los niños les gustaba quedar después del colegio en el parque o porque se habían aprendido una canción que cantarían para Navidad... yo no podía disfrutar todo eso con los demás padres porque mi hijo era diferente.

En estimulación precoz nos seguían diciendo que no querían ponerle ninguna etiqueta. Por esas fechas estrenaron una película en el cine. Mi marido y yo nunca podíamos ir al cine, habíamos dejado de salir con amigos porque no podíamos hacer las mismas cosas, no podíamos irnos a comer a un restaurante con los niños porque Adrián era incapaz de estar sentado dos minutos, ir al parque era una misión imposible... Empezó a tener problemas con la alimentación y a ser muy selectivo con la comida, todo se iba complicando. Así, fuimos perdiendo amistades. Pero un día decidimos dejar a Adrián y fuimos al cine a ver una película de Bruce Willis, *Mercury Rising* (1991). Tratada de un niño autista que va con unos pictogramas, regresa del colegio en autocar, tiene una revista en su casa y descifra un código, marca un número de teléfono y saltan todas las alarmas porque alguien ha descifrado ese código. Entonces vienen, acesinan a los padres, el niño se esconde y tardan en encontrarlo porque está muy bien escondido. Para nosotros fue muy duro ver esa película por varios motivos. Porque estábamos viendo en el niño de la película comportamientos que nos recordaban a nuestro hijo, pero también porque la reacción de la gente en el cine, muchas veces, era de reírse. Nos lo pasamos bastante mal. Quisimos quitárnoslo de la cabeza, pero estuvimos un tiempo *afectados* por eso.

El curso avanzaba y hubo otra excursión. Me llamó la profesora diciéndome que no había nadie para acompañar a Adrián y que no podría ir. Entonces, yo me ofrecí a ir a las excursiones. Al principio me pusieron pegas, pero la dirección del centro también entendía que era injusto que Adrián no pudiera ir de excursión y aceptaron que les acompañara. Estaba muy contenta porque podría ir a una excursión con mi hijo, pero a la vez fue muy duro para mí. Entre las cuatro paredes de casa no me daba cuenta realmente de las carencias que tenía mi hijo porque lo tenía todo adaptado a él. Pero cuando sales al exterior, la realidad se hace mucho más evidente. En esa excursión vi a mi hijo totalmente distinto a los demás. No seguía al grupo, no se relacionaba con nadie, no prestaba atención a la excursión, si le esta-

ban enseñando un conejito en una granja él estaba pendiente de una pegatina que había en la pared. Comparar a Adrián con los niños de su misma edad fue un golpe bastante duro para mí. Pero aguanté la excursión y fui a todas las siguientes, no me perdí ninguna, aunque para mí fuese duro yo entendía que no podía privar a mi hijo de ir a esas excursiones.

Como pareja, nos habíamos quedado prácticamente sin amigos. Con la familia tampoco te puedes apoyar demasiado porque ellos también están sufriendo. Intentas llevarlo dignamente delante de ellos para que no te vean sufrir.

Como pareja también se pasan malos momentos porque pierdes toda la intimidad, pierdes el poder hacer cosas juntos, pierdes todas las cosas que habías pensado hacer, ves que no se pueden hacer.

Es difícil relacionarte con los demás. A lo mejor mi hija me decía “mama me gustaría que viniera una amiga a dormir a casa”. Pero ante cualquier cambio que había en casa, Adrián se descontrolaba o estaba nervioso o se ponía a saltar... y a ella también le violentaba que vinieran amigas a casa y se encontraran con esa situación, o que Adrián se enfadara y tuviera una rabieta.

Su hermana Irene también ha sufrido mucho, siempre ha estado en segundo lugar. No hemos podido darle todo lo que ella necesitaba, como ir al parque con las amigas cuando eran pequeñas porque con Adrián era imposible estar en el parque. Y cuando hacíamos el esfuerzo de ir acabábamos mal las dos, porque estábamos más pendientes de Adrián que de sus amigas. Adrián salía corriendo y yo corriendo tras de él, o quería quitarle una pala a los niños y yo corriendo para allí, o quería montarse en el tobogán sin hacer la cola... Yo me tenía que enfrentar con los padres: “¡qué niño más mal educado tienes!”, me decían. Todo eso también lo vivía y sufría Irene, siendo incapaz de ponerse a jugar con sus amigas y despreocuparse de su hermano. Entonces nos íbamos para casa.

Adrián repitió P3. La dirección del colegio nos lo aconsejó, decían que se notarían menos las diferencias, se reforzaría lo que había aprendido el primer año y a lo mejor podría avanzar más.

<sup>1</sup> El presente texto está basado en la transcripción corregida de la conferencia pronunciada por la autora en el Máster sobre Autismo realizado en el Instituto Superior de Estudios Psicológicos (ISEP) de Barcelona (curso 2014-2015).



Cambiamos de profesora y no fue la misma buena experiencia que con la anterior. Fui a hablar con ella, le expliqué las dificultades que tenía Adrián y cómo había ido el curso anterior. Ella sólo me dijo que ya lo iríamos viendo. Así empezamos el curso. Cuando iba con el resto de mamá a buscar a mi hijo, nada más abrir la puerta, ya empezaba a decirme cosas negativas de Adrián: “¡Vaya día me ha dado hoy Adrián, toma, llévate ya!”, delante de todos los demás padres. O “no ha dejado de subirse a la silla” o “me ha puesto el espejo perdido”. Cada vez que iba eran comentarios de ese tipo y yo me iba a mi casa hundida. No sólo porque me dijera cosas malas sobre mi hijo, sino porque lo estaban oyendo todos los demás. Ya bastante rara me sentía yo porque el curso anterior me había costado relacionarme con los otros padres. Este nuevo curso fue aún peor, porque todo lo que les llegaba a esos padres de mi hijo era muy negativo.

Esa profesora llegó a pedirme que fuese la primera en estar en la puerta cuando fuera a recogerlo, porque así podría darme a Adrián y ella se quedaba tranquila para ir entregando a los demás niños. Y que cuando fuese a llevarlo a la clase, llegara la última para que ya todos estuvieran sentados y solamente tuviera que sentar a Adrián. Me molestó, pero entendí que para ella era más práctico y fácil así. Y allí estaba yo. A veces llegaba justa y tenía que estar disculpándome hasta llegar a la puerta y ella ya la abría con Adrián en la mano para dármelo. Y cuando teníamos que entrar, cerraba la puerta y no nos la abría hasta que tenía todos los niños sentados. La situación era bastante incómoda para mí.

Llegaron las excursiones y yo estaba muy emocionada porque el curso anterior había ido con mi hijo. Se lo volví a plantear a esa profesora porque ella no quería llevárselo. Le dije que el curso anterior lo habíamos hecho así, que alguna vez había ido alguna maestra y cuando no había ninguna disponible iba yo. Ella se negó rotundamente, dijo que a las excursiones no podía ir yo, que *nada más faltaba* que fuese yo. Entonces, fui a hablar con la dirección del centro. Les expliqué que el año anterior lo habíamos hecho así y pregunté por qué ese año no podíamos hacerlo

también. Decían: “no, bueno, es que la profesora es nueva, no te preocupes, ya lo solucionaremos”. Al final me dijeron que sí, que yo tenía que ir a las excursiones porque ya había ido el año anterior. Y repetimos todas las excursiones otra vez, porque como repetíamos P3, repetíamos las mismas excursiones. Si el primer año las excursiones ya habían sido difíciles y duras porque yo veía mucho la diferencia entre Adrián y los otros niños, este año lo seguí viviendo difícil y duro porque Adrián era mayor y los niños más pequeños habían evolucionado más que él y encima no tenía ningún refuerzo por parte de la profesora. El año anterior la profesora me cogía Adrián de vez en cuando para que yo me pudiera relajar, para que pudiera comer, para que pudiera ir al baño. En esas excursiones la profesora ni me miraba a la cara, yo no podía ir al baño desde que salíamos con el autocar hasta que volvíamos, comía como podía porque Adrián no se estaba quieto y no lo podías perder de vista. Para mí, emocionalmente, era bastante duro aguantar ese trato porque mi hijo era diferente. Pero no me perdí ninguna, fuimos a todas las excursiones a pesar de todo.

La profesora nos ponía muchas pegadas. Por ejemplo, un día nos anularon la visita a estimulación precoz y tuve la genial idea de llevarlo a la escuela. Cuando llamé a la puerta para dejar a Adrián, la profesora me dijo que no podía entrar a clase porque ese día tenían pintura y sólo faltaba Adrián en la clase de pintura. Me dijo que, si quería, lo dejara en otra clase. Me fui muy triste a quejarme a la dirección del colegio. Fue otro golpe duro para mí, que ya tenía los sentimientos a flor de piel, sin poder compartírselos con nadie, sin nadie que me comprendiera. Era el contrario de la profesora del año anterior con quien yo podía compartir y desahogarme. Con la nueva, era como un saco de boxeo y todos los golpes eran para mí.

Estaba cada vez más enfadada con estimulación precoz y con el colegio.

Exigimos de nuevo al centro de estimulación precoz que nos dijera qué era lo que tenía Adrián. Les dijimos la palabra autismo y se les pusieron los pelos como escarpas. Nos dijeron que autismo era un cajón de sastre muy grande, donde había

muchas definiciones, pero que ponerle el nombre a ese trastorno era bastante difícil.

Fui al colegio y pedí tener una reunión con el EAP (Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico). Me dijeron que era imposible porque ellos tenían mucho trabajo para poder hablar conmigo y que las reuniones sólo las tenían con la dirección del centro. Yo quería que el EAP contactara con el centro de estimulación precoz y hablaran sobre Adrián porque no le veía bien en el colegio. Insistí muchas veces y al final conseguí hablar con el EAP. El EAP me decía que Adrián podría estar hasta los seis o siete años escolarizado en la escuela ordinaria, pero yo no lo veía así. Ya llevábamos un curso y medio y yo veía las enormes diferencias con los otros niños y que no podía estar repitiendo cursos.

Tuve que insistir mucho para que escuela, EAP y estimulación precoz se reunieran para pensar una solución. Finalmente, se reunieron y me explicaron que si quería sacar a Adrián de la escuela ordinaria para llevarlo a una escuela especializada, tenían que evaluarlo para que le dieran el certificado de disminución. Nosotros queríamos lo mejor para Adrián y no queríamos que fuera diferente, pero lo era y estábamos viendo día a día que él no estaba bien en ese colegio.

Empezamos a mirar centros. Fuimos a ver uno en nuestra localidad. Cuando te explican cómo funcionan allí las cosas se te abren los ojos. Entrábamos en otro mundo, todo estaba adaptado y parecía que entendían bien a los niños. Pensamos que Adrián tenía que estar en un sitio así. Visitamos varios centros, entre ellos uno específico de autismo donde nos visitó una psicóloga. Le explicamos que aún no teníamos un diagnóstico de Adrián aunque llevábamos tiempo pidiéndolo a estimulación precoz. En media hora de entrevista con ella nos dijo: “¿tú quieres que te diga lo que tiene Adrián?”. Le dijimos que sí, que lo estábamos pidiendo a gritos y entonces nos dijo: “tu hijo tiene autismo”. Fue un golpe duro que nos lo dijieran porque, aun teniendo muchísimas ganas de que nos dijieran qué era lo que tenía Adrián, el decirnos autismo quería decir que mi hijo no se iba a curar nunca. Ha sido el golpe más duro que me han dado en mi vida, pero del que estoy muy

agradecida porque gracias a ese diagnóstico y a esa persona tan franca y sincera empezamos a poder ayudar a Adrián, en muchos sentidos. Cambió mucho la mirada que tenía sobre la educación de mis hijos. Porque lo que nos había funcionado con la hermana, no nos servía con Adrián.

Debíamos llevar a evaluar a Adrián para que le dieran el certificado de disminución y poder llevarlo a ese centro, que era el ideal para él. Fuimos y nos dieron el 33% que era lo mínimo que necesitábamos para poder solicitar un centro especializado. Escolarizamos a Adrián en el centro específico.

El cambio fue muy grande. Desde el primer día me sentí acogida por todos los padres. Yo no era la rara ni la diferente, ni mi hijo era el raro ni el diferente. Todos éramos iguales, todos teníamos los mismos problemas, a lo mejor todos habíamos pasado la noche sin dormir, todos habíamos tenido una abietta con el niño a medio camino, todos llegábamos con estados emocionales parecidos. Para mí, estar allí era como haberme encontrado con el paraíso. Después de todo lo que ya había pasado con las críticas de los demás padres... encontrarme con los padres de allí era un alivio. Y Adrián iba contento, cuando antes hacía lo imposible por no cruzar la puerta del colegio. Estuvimos en esa escuela durante dos años.

Pero nos surgió la necesidad de cambiar de piso. Nosotros vivíamos en un décimo piso y a Adrián le dio por tirar por la ventana todo lo que encontraba. No podíamos subir las persianas ni abrir las ventanas. Si nos descuidábamos, Adrián arrojaba lo que encontraba: el mando de la tele, un anillo, un pañal, un zapato... Nosotros sufríamos por si hacía daño a alguien y por las consecuencias. Era muy estresante vivir en ese piso y decidimos trasladarnos.

Encontrar un piso que se adaptara a las necesidades que teníamos con Adrián no era fácil. Se podía despertar a las tres de la madrugada y ponerse la música o la tele, saltar, gritar... era complicada la convivencia con los vecinos. Decidimos retirarnos un poco del centro de la ciudad e irnos a las afueras. Pero nos preocupaba alejarnos del centro escolar donde Adrián estaba tan a gusto. Hablamos con la psiquiatra de Adrián y nos aconsejó visitar un colegio especial determinado. Nos explicó que ella iba prácticamente casi cada semana a hablar con los profesores sobre autismo y a aconsejarlos para que conocieran el trastorno y a ayudarlos a cómo tratarlos. Nos dijo que lo miráramos y que estaríamos bien. Visitamos el centro y nos gustó. Fuimos a vivir cerca para poder escolarizar a Adrián allí.

Ese centro era mucho más grande comparado con el anterior, con muchísi-

mos más alumnos y trastornos muy variados, no sólo autismo. Encontrarnos niños con dificultades muy diversas, fue muy impactante para nosotros. Pero estuvimos muy contentos de cómo nos acogieron y Adrián estuvo muy a gusto. Durante el tiempo que estuvo en ese centro, hasta los diecinueve años, vivimos etapas muy buenas y otras no tanto.

Cuando Adrián tenía unos diez años tuvimos que enfrentarnos a la decisión de si darle medicación o no. Esta es una decisión que nos cuesta mucho a los padres. La psicóloga del colegio nos decía que Adrián se estaba volviendo más agresivo y decidimos darle la medicación. Tuvimos muchos problemas porque Adrián es muy sensible a los medicamentos y la dosis que le pertenecía, por edad y peso, era demasiada para él. Cuando empezó a tomarla, sufrió muchos efectos secundarios, estuvimos dos meses muy mal, hasta que empezamos a bajarle la dosis y tomaba prácticamente como un niño de dos años. Fue una temporada en la que nos lo pasamos todos bastante mal. Pero nos sentíamos muy apoyados por el colegio, ya que la comunicación con ellos era fácil.

Ver que estás tratando con profesionales que entienden a tu hijo, que lo comprenden y que intentan hacer lo mejor para él, da a la familia mucha estabilidad emocional. ●



Adrián y su hermana Irene.